Abo Long Covid in Zürich

ETH-Professor kann nur noch liegen, sein Sohn nicht mehr gehen

Millionen leiden an den Folgen von Corona. Für eine Familie am Zürichberg sind sie ein Albtraum – seit fast einem Jahr liegt Otmar Hilliges im abgedunkelten Schlafzimmer.

Daniel Schneebeli
Publiziert heute um 00:10 Uhr



Otmar Hilliges kann seinen Tag nur noch liegend im Schlafzimmer verbringen. Sein Sohn Kai kann nicht mehr gehen, seit er Long Covid hat.
Foto: Jonathan Labusch

Otmar Hilliges läuft Halbmarathons und fährt leidenschaftlich gern Mountainbike. An diesem verregneten Nachmittag empfängt er uns liegend im abgedunkelten Schlafzimmer. Und weil er nicht einmal das schwache Licht an der Wand erträgt, trägt er eine Augenbinde.

Seit fast einem Jahr liegt Hilliges schon hier. Der 44-jährige Informatikprofessor an der ETH ist so erschöpft, dass er es kaum mehr aus dem Zimmer schafft.

Seit kurzem nimmt er sämtliche Mahlzeiten liegend im Bett ein, am besten bei absoluter Ruhe. Aktivitäten sind fast keine mehr möglich, weder im Beruf, noch im Freundeskreis und in der Familie. Otmar Hilliges leidet an Long Covid. «Es ist der absolute Albtraum», sagt er.

Neben ihm sitzt an diesem Nachmittag Kai, sein Sohn, 11-jährig, 5.-Klässler mit schwarzen Haaren bis an die Brillengläser.

Er sitzt auf einem grossen Ball. Stehen geht nicht, die schlaksigen Beine tragen ihn nicht mehr. Auch Kai hat Long Covid. Er bewegt sich sitzend am Boden, oder auf einem Bürostuhl auf Rädern. Zeitweise war er so schwach, dass er durch die Wohnung getragen werden musste. Seit über einem Jahr ist Kai nicht mehr in der Schule gewesen.

Milde Corona-Verläufe

Angefangen hat alles im Januar 2022, als die Corona-Pandemie ihren Schrecken schon etwas verloren hatte. An dem Tag, als Kai Hilliges zum ersten Mal geimpft werden soll, erkrankt er zusammen mit seinem Bruder an Corona. Kurz darauf erwischt es auch seinen Vater.

Die Krankheit verläuft bei allen mild. Nach einigen Tagen sind Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen vorüber. Covid scheint überstanden.

Einige Monate später setzen bei Kai wieder Kopfschmerzen und Schwindel ein. Erst sind die Symptome schwach und gehen rasch vorüber. Doch sie kehren immer wieder zurück, werden stärker und anhaltender. In der Schule kann sich Kai immer weniger gut konzentrieren. Dazu kommen plötzlich muskuläre Probleme, sein Gang wird schleppend, die Knie knicken zeitweise ein.

Die Eltern sind beunruhigt. Was ist nur los mit ihrem Sohn? Nun beginnen ärztliche Untersuchungen, alle Organe werden gecheckt, das Hirn gescannt. Aber die Untersuchungen bleiben unauffällig: keine Entzündungsherde, keine Tumore.

Im Oktober 2022 erkrankt Kai zum zweiten Mal an Corona. Als die Krankheit vorüber ist, ist er aber nicht gesund, im Gegenteil. Sein Zustand verschlechtert sich zusehends. Als er im Januar 2023 Corona und Grippe gleichzeitig bekommt, muss er eine Woche ins Spital.

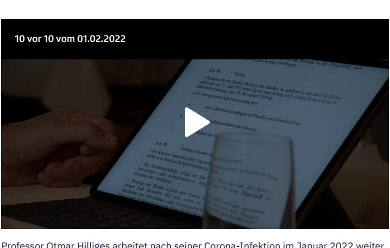
Nun ist es endgültig vorbei mit körperlicher Betätigung. Treppensteigen geht nicht mehr, was bei der Familie Hilliges besonders problematisch ist, da sie am Zürichberg in einem Mietshaus ohne Lift im vierten Stock wohnen.

Kai geht es nun so schlecht, dass er rund um die Uhr Hilfe braucht. Zu den Kopfschmerzen ist Bauchweh dazugekommen. Er ist vollkommen erschöpft, obwohl er täglich zwölf Stunden schläft. Jetzt ist allen klar, Kais Immunsystem spielt verrückt. Das kann nur Long Covid sein.

Crash im Frühling

Auch Kais Vater fühlt sich einige Monate nach der Corona-Infektion nicht mehr ganz gesund. Er ist oft müde und seine Muskeln schmerzen. Doch noch beunruhigt ihn das nicht wirklich. Er arbeitet durch den Sommer wie gewohnt weiter. Im Herbst 2022 werden die Symptome stärker, und es kommt ein irritierendes Rauschen im Kopf dazu, das sich bei genauerer Untersuchung als pulssynchroner Tinnitus herausstellt.

10 vor 10 vom 01.02.2022



Professor Otmar Hilliges arbeitet nach seiner Corona-Infektion im Januar 2022 weiter wie gewohnt, etwa bei einem Auftritt in der Sendung «10 vor 10» des Schweizer Fernsehens.
Video: SRF

Im Januar 2023 steckt sich auch Otmar Hilliges nochmals mit dem Virus an. Nach wenigen Tagen ist Corona vorüber, aber die Beschwerden bleiben nun auch bei ihm. Und es kommen kognitive Probleme dazu. Bei einer Vorlesung mit 300 Studierenden kommen ihm plötzlich gängige Fachbegriffe nicht mehr in den Sinn.

Otmar Hilliges lässt sich medizinisch durchchecken. Doch auch bei ihm finden die Ärzte keine Ursachen für die Beschwerden. Hilliges versucht weiterzumachen wie gewohnt, trägt zu Hause seinen Sohn die Treppen hoch und runter.

Doch dann kommt der 24. März 2023. An diesem Tag ist Otmar Hilliges zum letzten Mal auf dem Mountainbike unterwegs. Am Abend hat die Familie Besuch. Als sich dieser verabschiedet, fühlt sich Hilliges so schlecht wie noch nie. Pochende Kopfschmerzen, kalter Schweiss bricht aus.

«Es fühlte sich an, als würde mein ganzes System abstürzen», sagt Hilliges. «Wie wenn mir Batteriesäure aus dem Hirn über die Wirbelsäule laufen würde.» Erstmals habe er an diesem Tag gedacht, dass er ebenfalls Long Covid haben könnte.

Heute weiss Otmar Hilliges: Er hatte an diesem Tag seinen ersten Crash, so nennt man die Rückfälle bei Long-Covid-Kranken, wenn ihre Zellen in den Notfall-Modus schalten.

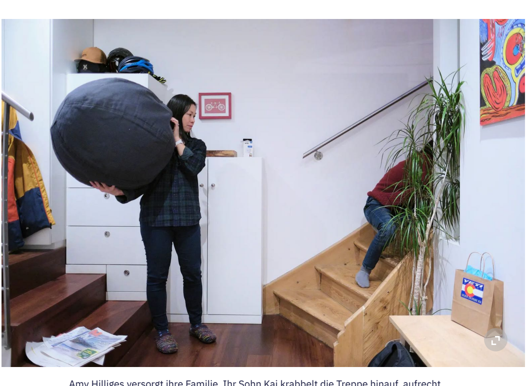
Normale Arbeit ist für Hilliges nach diesem Tag nicht mehr möglich. Er versucht es noch einige Wochen im Homeoffice, aber wenn die Belastung zu hoch wird, reagiert sein Körper mit dem nächsten Crash: höllische Kopfschmerzen, vollkommene Zerschlagenheit.

Familienleben völlig verändert

Inzwischen ist er vollkommen krankgeschrieben. Die Ärzte haben bei ihm wie bei seinem Sohn die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) diagnostiziert. Das ist eine äusserst schwere neuroimmunologische Erkrankung, die häufig Folge des Pfeifferschen Drüsenfiebers, einer Grippe oder eben von Long Covid ist.

Die Krankheit schränkt die Patienten körperlich und geistig extrem ein und führt häufig zu Behinderungen. ME/CFS ist praktisch unerforscht. Es gibt keine zugelassenen Medikamente, die Krankheit ist Stand heute unheilbar.

Ein 15-minütiges Gespräch ist für Otmar Hilliges eine Höchstbelastung. Auch auf unseren Besuch folgt für ihn ein weiterer Crash, wie seine Frau drei Tage später mitteilt.



Amy Hilliges versorgt ihre Familie. Ihr Sohn Kai krabbelt die Treppe hinauf, aufrecht gehen ist nicht möglich.
Foto: Jonathan Labusch

Amy Hilliges ist zwar wie ihr zweiter Sohn gesund geblieben, aber ein normales Familienleben mit Ferien und Zukunftsplänen sei heute undenkbar. «Das ist sehr schwer», sagt sie, «aber wir müssen es akzeptieren und Tag für Tag schauen.»

Sie hat ihr Arbeitspensum als Texterin in einem Techunternehmen reduziert und arbeitet fast nur noch von zu Hause aus. Kai hat inzwischen Einzelunterricht zu Hause. Bewilligt wurde der aber zunächst nur temporär und nachdem die Familie einen Anwalt eingeschaltet hat.

Weil ihr Mann unterdessen auch noch eine Histaminintoleranz entwickelt hat, muss Amy Hilliges nun alle Mahlzeiten frisch zubereiten. Aufgewärmtes verträgt er nicht mehr. Auch für Kai ist das Kochen anspruchsvoller geworden. Er darf keine Gluten, keine Laktose und keine Eier mehr essen.

Umdenken nötig

Unterstützung von aussen gebe es derzeit kaum. Nachbarn und Freunde würden zwar helfen, wo immer möglich. Doch in der Gesellschaft und bei den Behörden fehle das Verständnis, sagen sowohl Amy als auch Otmar Hilliges.

«Viele glauben, Long Covid sei eine psychische Störung», sagt auch Claudia Schumm, Präsidentin der Patientenorganisation Long Covid Kids Schweiz. Häufig würden erwachsene Long-Covid-Kranke deshalb in die Reha geschickt, um sie dort zu aktivieren, wie man es mit psychisch Kranken mache.

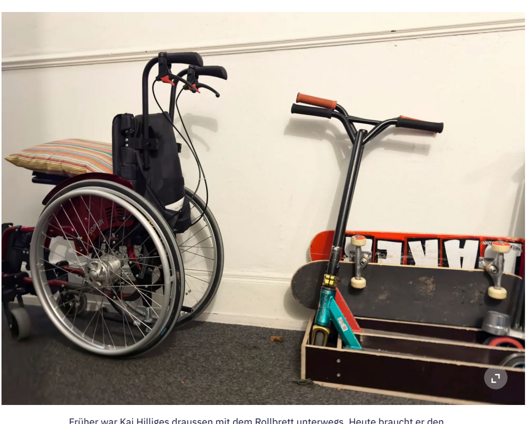
Doch Aktivierung bewirke bei Long-Covid-Patientinnen und -Patienten das Gegenteil: Das Immunsystem reagiere mit Abwehr und häufig mit einem Crash.

In der Schweiz gibt es laut Schätzungen rund 300'000 Long-Covid-Betroffene: Gemäss Studien aus den USA und Deutschland entwickeln über 50 Prozent der Betroffenen eine ME/CFS-Erkrankung, die von der Invaliden-Versicherung (IV) bis heute nicht als körperliche Diagnose anerkannt wird.

Diese wäre für die Betroffenen aber häufig überlebenswichtig, denn nur die wenigsten Erwachsenen mit einer ME/CFS-Diagnose werden wieder ganz gesund. 60 Prozent bleiben laut Schumm dauerhaft arbeitsunfähig. Und bei Kindern dauert die Krankheit im Schnitt fünf Jahre.

Hoffen auf ein Medikament

In der Familie Hilliges hat Kai seit den Sommerferien 2023 Fortschritte gemacht. So fährt ihn seine Mutter hie und da im Rollstuhl in die Schule, damit er dort in der grossen Pause seine Schulkameraden wieder einmal sehen kann. Auch zu Hause hat er schon Besuch von Freunden bekommen. «Kai hat mehr Energie und Ausdauer», sagt seine Mutter. Doch es gibt auch Rückschläge. Zweimal hat Kai einen Crash erlitten.

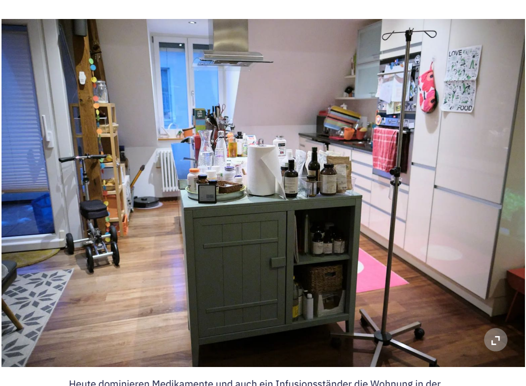


Früher war Kai Hilliges draussen mit dem Rollbrett unterwegs. Heute braucht er den Rollstuhl.
Foto: Jonathan Labusch

Bei Long Covid Kids Schweiz kommen seit der Gründung Anfang 2022 jede Woche drei bis fünf neu betroffene Familien dazu. Gemäss Claudia Schumm haben auch 10 bis 20 Familien den Verein wieder verlassen, weil sie die Krankheit überwunden haben. Derzeit sind im Verein 220 Deutschschweizer Familien dabei. Meist leidet nicht nur ein Kind oder ein Jugendlicher an Long Covid, sondern auch ein Elternteil.

Otmar Hilliges weiss, dass seine Prognose nicht besonders gut ist: «Nach jedem Crash geht es bei mir ein Stück weiter abwärts», sagt er.

Die Hoffnung hat er aber nicht verloren. Er sei überrascht, wie psychisch stabil er nach wie vor sei: «Meinen inneren Antrieb habe ich nicht verloren», sagt er. Er wolle wissen, was in der Forschung passiere: «Ich bin eben Wissenschaftler und weiss, wozu die Wissenschaft fähig ist.» Dazu sei er auch ausgezeichnet aufgehoben bei seinen beiden Ärzten.



Heute dominieren Medikamente und auch ein Infusionsständer die Wohnung in der Familie Hilliges.
Foto: Jonathan Labusch

Ganz aktuelle Meldungen stimmen Hilliges positiv. So seien in einer Studie drei Long-Covid-Patienten mit monoklonalen Antikörpern behandelt worden, wie man es auch mit den schwersten Corona-Fällen mache. Laut Hilliges sind alle drei Patienten innert weniger Wochen vollständig gesund geworden. Jetzt läuft in San Francisco eine grosse Folgestudie.

Für Hilliges ist klar, dass es auch in der Schweiz mehr Forschungsgelder braucht, mit denen Therapieansätze erforscht und Medikamente entwickelt werden können.

Bis es so weit ist, konsumiert Otmar Hilliges seine Vitamine, seine Nahrungsergänzungsmittel und seine Blutverdünner. Seit kurzem erhält er von der Spitex auch regelmässig Infusionen – unter anderem mit Kochsalzlösung für die Stärkung seiner geschwächten Körperzellen. «Das tut mir gut», sagt Hilliges, bevor er uns aus dem Schummerlicht seines Schlafzimmers verabschiedet.

LONG COVID, DIE UNHEIMLICHE KRANKHEIT

«Apropos» – der tägliche Podcast
Forschungsteam entschlüsselt Long Covid – was bedeutet das für Betroffene?

Abo Long Covid bei Museumsdirektorin
Keiner kann ihr sagen, ob sie je wieder gesund wird

Abo Interview zum Forschungsdurchbruch
Können sich Long-Covid-Patienten nun Hoffnungen machen?

Daniel Schneebeli ist Redaktor im Ressort Zürich. Er ist Kantonsratsberichterstatter und schreibt vorwiegend über politische Themen und Personen. Seit 1989 ist er im Journalismus tätig, zuerst beim «Zürcher Unterländer», ab 1996 beim «Tages-Anzeiger». Mehr Infos

Fehler gefunden? Jetzt melden.

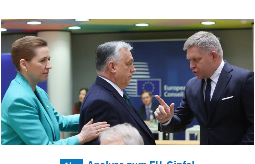
Newsletter «Zürich heute»
Ausgewählte Neuigkeiten und Hintergründe des Tages aus Stadt und Region – immer von Montag bis Freitag.
Einloggen oder registrieren

156 Kommentare

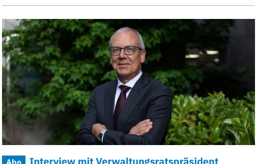
JETZT AKTUELL



Finanzen des Militärs
Es fehlt eine Milliarde – «kein Drama», sagt der Armee-Chef
vor 1 Stunde



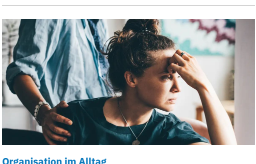
Abo Analyse zum EU-Gipfel
EU muss Viktor Orban das Stimmrecht entziehen
Stephan Israel
vor 5 Stunden | 105



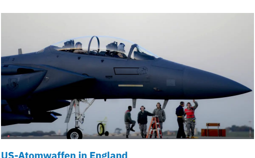
Abo Interview mit Verwaltungsratspräsident
Er trägt die Verantwortung für Julius Bär: «Wir haben eine Fehleinschätzung gemacht»
vor 2 Stunden



Newsticker zum Krieg in Nahost
- Cameron: Grossbritannien könnte Palästinenserstaat anerkennen
- USA sanktionieren mehrere extremistische Siedler
vor 42 Minuten



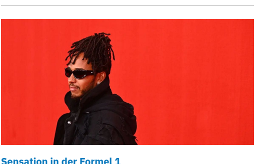
Organisation im Alltag
So teilen Sie den Mental Load in Ihrer Beziehung fair auf
vor 8 Stunden 5



US-Atomwaffen in England
«Nun rücken wir erneut an die Frontlinie eines Atomkriegs»
vor 6 Stunden 20



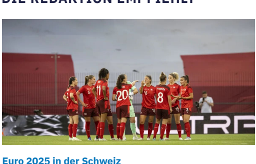
150 Millionen Euro Zuschüsse
Frankreichs Bauern holen viel raus – und ziehen ihre Traktoren ab
vor 1 Stunde



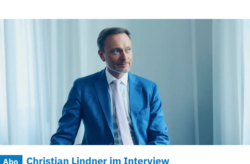
Sensation in der Formel 1
Rekordweltmeister Hamilton verlässt Mercedes – und wechselt zu Ferrari
vor 7 Stunden 8

Mehr Artikel

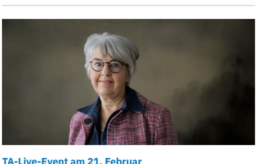
DIE REDAKTION EMPFIEHLT



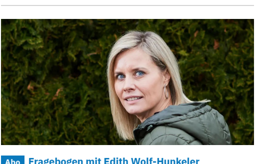
Euro 2025 in der Schweiz
Nur 4 Millionen Franken: Bund streicht Ausgaben für Frauen-EM zusammen
vor 3 Stunden 35



Abo Christian Lindner im Interview
«Karin Keller-Sutter muss sich keine Sorgen um Deutschland machen»
vor 15 Stunden 59



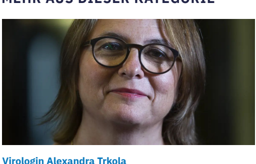
TA-Live-Event am 21. Februar
Können wir uns die 13. Rente leisten? Oder gefährden wir damit die AHV?
vor 9 Stunden 25



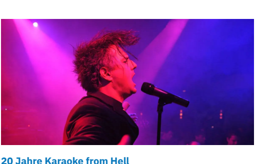
Abo Fragebogen mit Edith Wolf-Hunkeler
«Ein einziger Tag ohne Rollstuhl wäre niemals genug»
vor 15 Stunden 6

Mehr Artikel

MEHR AUS DIESER KATEGORIE



Virologin Alexandra Trkola
Zürcher HIV-Forscherin erhält drei Millionen von Gates-Stiftung
vor 1 Stunde



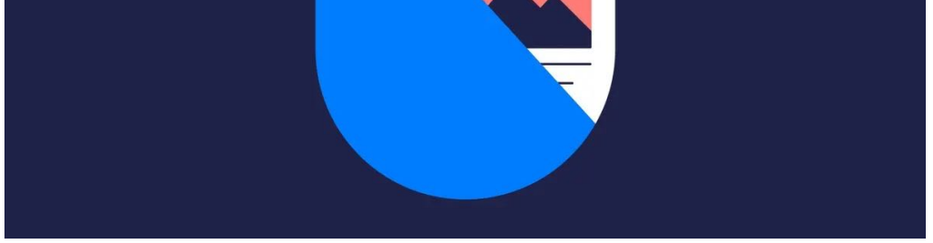
20 Jahre Karaoke from Hell
Hier ist man einen Song lang Rockstar
31.01.2024



Klimaneutrale Stadt

140 neue Baustellen für Zürich

vor 3 Stunden 8



News aus Zürich

Kinderschutzgruppe meldet Zunahme von Vernachlässigungen | Eröffnung des Velotunnels unter dem HB verzögert sich

12.12.2023

Mehr Artikel

Möchten Sie weiterlesen? Wie wäre es mit einem Probeabo?

30 Tage gratis testen